

Research Paper

Investigating the Quality of Palliative Care in Children with Cancer from Parents' Perspective: A Descriptive Cross-sectional Study in Northern Iran



Somaye Pouy¹, Zahra Taheri-Ezbarami², Maryam Rassouli³, Bahram Darbandi⁴, Saman Maroufizadeh⁵, *Nazila Javadi-Pashaki⁶

1. Department of Pediatric Nursing, School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.
2. Department of Nursing, School of Nursing and Midwifery, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.
3. Cancer Research Center, Shahid Beheshti University of Medical Sciences, Tehran, Iran.
4. Pediatric Diseases Research Center, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.
5. Department of Biostatistics and Epidemiology, School of Health, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.
6. Social Determinants of Health Research Center, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.



Citation Pouy S, Taheri-Ezbarami Z, Rassouli M, Darbandi B, Maroufizadeh S, Javadi-Pashaki N. [Investigating the Quality of Palliative Care in Children with Cancer from Parents' Perspective: A Descriptive Cross-sectional Study in Northern Iran (Persian)]. *Journal of Guilan University of Medical Sciences*. 2025; 34(2):158-169. <https://doi.org/10.32598/JGUMS.34.2.2034.1>

doi <https://doi.org/10.32598/JGUMS.34.2.2034.1>

ABSTRACT

Received: 04 May 2024

Accepted: 06 Oct 2024

Available Online: 01 Jul 2025

Background Providing high-quality palliative care, as one of the basic rights of children with cancer, leads to the improvement of the quality of life and satisfaction of the child and family. It is important to evaluate the quality of care to take corrective actions. Hence, the present study was conducted to determine the quality of palliative care for children with cancer in northern Iran.

Objective The present study aimed to determine the quality of palliative care for children with cancer in northern Iran.

Methods This descriptive cross-sectional study was conducted on 200 parents of children with cancer who were referred to the 17-Shahrivar Educational and Remedial Center in Rasht City, Iran, in 2023. The samples were selected by convenience sampling methods according to the inclusion criteria. The inclusion criteria were parents who had a child with cancer, were interested in participating in the study, and could read. Meanwhile, the exclusion criteria were failure to complete the questionnaires and the presence of any mental disorders or physical illness in the parents that prevented their participation in the study. The instrument used included the palliative care quality questionnaire. This questionnaire has 15 items and 4 dimensions (communication with family, family participation, information sharing among health workers, support of siblings), the answer to each item includes a range of scores from 0 (never) to 4 (always), and the total score ranges from 0 to 100. After entering the data into the SPSS software, version 22, the data were analyzed using descriptive statistical tests.

Results The average age of the parents was 37.83±5.86 years. The average quality of palliative care score for children with cancer was 29.54±0.34. The lowest average score was related to the dimension of supporting siblings (4.1±0.34).

Conclusion The quality of palliative care provided to children with cancer is lower than average and needs more attention in some aspects, especially the support of siblings. Accordingly, it is recommended to provide proper planning to improve these dimensions and provide high-quality palliative care in this population.

Keywords:

Palliative care,
Quality of care,
Cancer, Children, Iran

* Corresponding Author:

Nazila Javadi-Pashaki, PhD.

Address: Social Determinants of Health Research Center, Guilan University of Medical Sciences, Rasht, Iran.

Tel: +98 (911) 3378772

E-Mail: n.javadip@gmail.com



Copyright © 2025 The Author(s);
This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC; <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

Extended Abstract

Introduction

Palliative care is a comprehensive set of multidimensional services (physical, psychological, spiritual and social) aimed at improving the quality of life for patients with life-limiting illnesses, such as children with cancer and their families. This care is particularly crucial for pediatric cancer patients and their families, as the disease and its related treatments (chemotherapy, radiation therapy, etc.) impose significant psychological, social, and physical burdens. In Iran, pediatric palliative care is provided in a limited and fragmented manner. Accordingly, the present study determines the quality of palliative care for children with cancer in northern Iran.

Methods

This descriptive cross-sectional study was conducted on 200 parents of children with cancer who were referred to the [17-Shahrivar](#) Educational and Remedial Center of Rasht City, Iran, in 2023. The samples were selected by convenience sampling methods according to the inclusion criteria. The inclusion criteria were parents who had a child with cancer, were interested in participating in the study and could read. Meanwhile, the exclusion criteria were failure to complete the questionnaires and the presence of any mental disorders or physical illness in the parents that prevented their participation in the study. The instrument used included the palliative care quality questionnaire. This questionnaire includes 15 items and 4 dimensions (communication with family, family participation, information sharing among health workers, and support of siblings). The answer to each item includes a range of scores from 0 (never) to 4 (always) and the total score ranges from zero to 100. After entering the data into the SPSS software, version 22, the data were analyzed using descriptive statistical tests.

Results

Demographic data indicated that the average age of parents of children with cancer was 37.83 ± 5.86 years. The majority of caregivers (82%) were female, married (78%), had a diploma (45%) or associate degree (32%) and were housewives (67%). A significant 73% of families reported insufficient income to cover medical expenses. Regarding family structure, 61% had only one child, potentially intensifying the emotional impact of a cancer diagnosis. The assessment of palliative care quality revealed concerning results. The Mean $\pm$ SD total score was 29.54 ± 0.34 out of

100, which is considerably low. The weakest dimension was support of siblings, scoring 4.1 ± 0.34 out of 15, indicating a neglect of these patients' needs. Other dimensions also performed poorly: Communication with family (8.3 ± 0.34), suggesting gaps in parent-care team dialogue, family participation (9.0 ± 0.34) and information sharing among health workers (6.8 ± 0.34), implying systemic deficiencies in care integration. These findings paint a picture of a palliative care system struggling to meet the comprehensive needs of families dealing with childhood cancer, particularly in supporting sibling relationships and facilitating effective communication between family and care providers. These deficiencies underscore the need for a fundamental overhaul of pediatric palliative care policies.

Conclusion

The results indicated that the palliative care provided to children with cancer in northern Iran was perceived by parents as suboptimal, requiring significant improvement. This finding aligns with similar studies in low- and middle-income countries, where pediatric palliative care is often limited and inadequate. The lowest scores were observed in sibling support, underscoring the need to address the entire family unit, not just the ill child. Neglecting the psychosocial needs of siblings may lead to emotional and behavioral issues, further exacerbating the family's psychological burden. Information-sharing among healthcare providers also scored poorly, reflecting weak care coordination and communication between the medical team and parents. This can cause parental confusion, erode trust in healthcare providers, and reduce overall care satisfaction. While family communication and family involvement in care performed relatively better than other dimensions, they remained below desired levels. Parents reported feeling insufficiently included in care decisions, highlighting a gap in family-centered care practices.

Additionally, the family involvement dimension received higher scores in this study. Given that parents of children with cancer bear the primary caregiving role, targeted interventions are recommended to support these families. Such measures would enable them to effectively balance parental responsibilities with caregiving demands and navigate the challenges of their child's illness. Further research is needed to identify actionable strategies for family support. The findings emphasize the urgent need to enhance palliative care quality, particularly in psychosocial support for families, improve communication between healthcare teams and parents/family members, implement staff training programs, standardize palliative care protocols, and provide infrastructure for holistic family support.

Ethical Considerations

Compliance with ethical guidelines

This study was approved by the Ethics Committee of the [Guilan University of Medical Sciences](#), Rasht, Iran (Code: IR.GUMS.REC.1400.267).

Funding

The present study was financially supported by the Vice-Chancellor for Research and Technology of [Guilan University of Medical Sciences](#).

Authors contributions

Conceptualization, critical revision and study design: Somayeh Pouy, Nazila Javadi Pashaki, Zahra Taheri Azbarmi, Maryam Rasouli and, Bahram Darbandi; Statistical analysis, research, review, editing, and finalization: All authors.

Conflicts of interest

The authors declare that there is no conflict of interest.

Acknowledgments

The authors express their gratitude to the Vice-Chancellor for Research and Technology of [Guilan University of Medical Sciences](#), as well as the administrators and healthcare staff of [17 Shahrivar](#) Hospital in Rasht City, Iran, for their support and collaboration in this research.



مقاله پژوهشی

کیفیت مراقبت تسکینی در کودکان مبتلا به سرطان از دیدگاه والدین: مطالعه توصیفی مقطعی در شمال ایران

سمیه پوی^۱، زهرا طاهری ازبرمی^۲، مریم رسولی^۳، بهرام دربندی^۴، سامان معروفی زاده^۵، نازیلا جوادی پاشاکی^۶

۱. گروه پرستاری کودکان، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران.
۲. گروه پرستاری، دانشکده پرستاری و مامایی، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران.
۳. مرکز تحقیقات سرطان، دانشگاه علوم پزشکی شهید بهشتی، تهران، ایران.
۴. مرکز تحقیقات بیماری های کودکان، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران.
۵. گروه آمار زیستی و اپیدمیولوژی، دانشکده بهداشت، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران.
۶. مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، رشت، ایران.



Citation Pouy S, Taheri-Ezbarami Z, Rassouli M, Darbandi B, Maroufizadeh S, Javadi-Pashaki N. [Investigating the Quality of Palliative Care in Children with Cancer from Parents' Perspective: A Descriptive Cross-sectional Study in Northern Iran (Persian)]. *Journal of Guilan University of Medical Sciences*. 2025; 34(2):158-169. <https://doi.org/10.32598/JGUMS.34.2.2034.1>

doi <https://doi.org/10.32598/JGUMS.34.2.2034.1>

چکیده

تاریخ دریافت: ۱۵ اردیبهشت ۱۴۰۳
تاریخ پذیرش: ۱۵ مهر ۱۴۰۳
تاریخ انتشار: ۱۰ تیر ۱۴۰۴

زمینه: ارائه مراقبت تسکینی با کیفیت که از حقوق اساسی کودکان مبتلا به سرطان است، به ارتقای کیفیت زندگی و رضایتمندی کودک و خانواده منجر خواهد شد. ارزیابی کیفیت مراقبت به منظور انجام اقدامات اصلاحی اهمیت دارد.

هدف: پژوهش حاضر با هدف تعیین کیفیت مراقبت تسکینی کودکان مبتلا به سرطان در شمال ایران انجام شد.

روش ها: این مطالعه توصیفی مقطعی بر روی ۲۰۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان مراجعه کننده به مرکز آموزشی و درمانی ۱۷ شهریور رشت در سال ۱۴۰۲ انجام شد. نمونه ها به روش در دسترس براساس معیارهای ورود انتخاب شدند. معیارهای ورود شامل والدینی بودند که دارای کودک مبتلا به سرطان بودند، جهت شرکت در مطالعه علاقه مند و از توانایی خواندن برخوردار بودند. معیارهای خروج شامل عدم تکمیل کامل پرسش نامه ها و وجود هرگونه اختلالات روانی یا بیماری جسمی در والدین بود که مانع مشارکت آن ها در مطالعه می شد. ابزار مورد استفاده شامل پرسش نامه کیفیت مراقبت تسکینی بود. این پرسش نامه دارای ۱۵ گویه و ۴ بعد (ارتباط با خانواده، مشارکت خانواده، اشتراک اطلاعات در میان کارکنان سلامت، حمایت از خواهران و برادران) بود. پاسخ به هر گویه گستره ای از نمرات صفر (هرگز) تا ۴ (همیشه) را شامل می شد و نمره کل از صفر تا ۱۰۰ را دربر می گرفت. داده ها بعد از ورود به نرم افزار SPSS نسخه ۲۲ با استفاده از آزمون های آماری توصیفی تحلیل شدند.

یافته ها: میانگین سنی والدین $37/83 \pm 5/86$ بود. میانگین نمره کیفیت مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان $29/54 \pm 0/34$ به دست آمد. کمترین میانگین نمره مربوط به بعد حمایت از سایر فرزندان ($4/1 \pm 0/34$) بود.

نتیجه گیری: یافته ها نشان داد کیفیت مراقبت تسکینی ارائه شده برای کودکان مبتلا به سرطان کمتر از میانگین بوده و در برخی ابعاد، به ویژه حمایت از سایر فرزندان خانواده و اشتراک اطلاعات در میان کارکنان سلامت نیازمند توجه بیشتری است. در این راستا توصیه می شود تا با برنامه ریزی مناسب، زمینه برای بهبود این ابعاد و در نتیجه ارائه مراقبت تسکینی با کیفیت در این جمعیت فراهم شود.

کلیدواژه ها:

مراقبت تسکینی،
کیفیت مراقبت،
سرطان، کودکان، ایران

* نویسنده مسئول:

دکتر نازیلا جوادی پاشاکی

نشانی: رشت، دانشگاه علوم پزشکی گیلان، مرکز تحقیقات عوامل اجتماعی موثر بر سلامت.

تلفن: ۳۳۷۸۷۷۲ (۹۱۱) ۰۹۸

رایانامه: n.javadip@gmail.com



Copyright © 2025 The Author(s);

This is an open access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License (CC-BY-NC: <https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/legalcode.en>), which permits use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited and is not used for commercial purposes.

مقدمه

شاخصی برای ارائه مراقبت تسکینی و بررسی کیفیت آن می‌توان استفاده کرد [۱۲]. در صورتی که مراقبت تسکینی با کیفیتی برای کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آن‌ها ارائه شود، قادر خواهیم بود تا به اهداف غایی مراقبت تسکینی که ارتقای کیفیت زندگی و رضایتمندی کودکان و والدین هستند، نائل شویم [۹، ۱۳، ۱۴].

براساس آمار سازمان بهداشت جهانی^۱، سالانه ۴۰ میلیون بیمار در جهان نیازمند مراقبت تسکینی هستند که ۳۴ درصد آن‌ها شامل بیماران مبتلا به سرطان هستند. از این تعداد، حدود ۹۸ درصد از کودکان نیازمند مراقبت‌های تسکینی در کشورهای با درآمد ضعیف و متوسط زندگی می‌کنند و علی‌رغم ضرورت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان تنها ۱۴ درصد از آن‌ها در سطح جهان، این خدمات را دریافت می‌کنند [۷]. در کشور ایران نیز مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان به‌صورت پراکنده و در برخی مراکز ارائه می‌شود که می‌توان به مرکز آموزشی درمانی مفید تهران و ۱۷ شهرپور رشت اشاره کرد که خدماتی را در برخی ابعاد مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان ارائه می‌دهند. درحقیقت به‌منظور ارائه مراقبت تسکینی یکپارچه و باکیفیت در ابعاد مختلف نیاز است تا اقداماتی نظیر تأمین بودجه، برنامه‌ریزی مناسب و تأمین زیرساخت‌های موردنیاز فراهم شود [۱۵] و ارزیابی‌های دوره‌ای از نظر کیفیت مراقبت ارائه‌شده صورت پذیرد. ارزیابی کیفیت مراقبت تسکینی ارائه‌شده فوائد بسیار زیادی خواهد داشت و تیم مراقبتی درمانی را قادر خواهد ساخت تا موانع و مشکلات موجود را شناسایی کنند و برای رفع آن‌ها تلاش کنند [۱۶]. در این راستا ضروری است تا به‌صورت دوره‌ای پایش‌های مناسبی صورت پذیرد. در این ارزیابی‌ها می‌توان از دیدگاه والدین، کودکان و تیم مراقبتی درمانی بهره جست.

از آنجایی که والدین عهده‌دار مسئولیت مراقبت از کودکان هستند، دیدگاه آنان نسبت به مراقبت ارائه‌شده معیاری مناسب برای کیفیت خدمات ارائه‌شده است [۱۷]. درحقیقت در صورت ابتلای یک کودک به سرطان، والدین به‌عنوان مراقبین غیررسمی، به مدت طولانی در روند مراقبتی و درمانی درگیر هستند [۱۸] و ارتباط مستقیم و نزدیکی با کادر مراقبتی و درمانی دارند [۱۹]. بنابراین باتوجه‌به اینکه ارائه مراقبت تسکینی در ایران قدمت زیادی ندارد و به‌صورت مقدماتی در چند مرکز در کشور ارائه می‌شود، نیاز است تا به‌صورت دوره‌ای کیفیت مراقبت تسکینی ارائه‌شده به‌ویژه از دیدگاه مراقبین غیررسمی که عمدتاً والدین هستند، مورد ارزیابی قرار گیرد. در این راستا باتوجه‌به اهمیت بالای ارائه مراقبت تسکینی باکیفیت، پژوهش حاضر با هدف تعیین کیفیت مراقبت تسکینی در کودکان مبتلا به سرطان از دیدگاه والدین در شمال ایران در سال ۱۴۰۲ انجام شده است.

مراقبت تسکینی شامل مجموعه‌ای از خدمات در ابعاد مختلف جسمی، روان‌شناختی، معنوی و اجتماعی است که برای بیماران مبتلا به اختلالات صعب‌العلاج نظیر سرطان ارائه می‌شود [۱]. این خدمت، یک نیاز انسانی و ضروری برای بیماران مبتلا به سرطان بوده و در تمام دنیا به‌عنوان یکی از ۶ پایه اصلی کنترل سرطان شناخته می‌شود [۲]. این مراقبت از طریق رویکرد تیمی به نیازهای بیماران و خانواده‌ها توجه می‌کند و بیمار و خانواده را به‌عنوان هسته مراقبتی در نظر می‌گیرد که منجر به ارتقای کیفیت زندگی آن‌ها می‌شود [۳].

مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان از اهمیت ویژه‌ای برخوردار است؛ زیرا تشخیص این بیماری، بار روانی، عدم تطابق عاطفی و مشکلات اجتماعی زیادی را بر کودکان و خانواده‌های آن‌ها تحمیل می‌کند [۴]. همچنین استفاده از روش‌های درمانی مختلف نظیر شیمی‌درمانی و پرتودرمانی، عوارض و مشکلات متعددی را برای آن‌ها به دنبال دارد [۵]. بروز این علائم و عوارض موجب مراجعات مکرر به مراکز درمانی، بستری شدن در بخش‌های انکولوژی و مراقبت‌های ویژه، افزایش طول مدت اقامت و افزایش میزان عفونت‌های بیمارستانی می‌شود [۶]. درحقیقت این درمان‌ها به عوارض طولانی‌مدت در کودکان منجر می‌شوند که نیازمند دریافت خدمات مراقبت تسکینی هستند [۷]. براساس تجارب کشورهای پیشرفته، ارائه مراقبت تسکینی برای بیماران مبتلا به سرطان و خانواده‌های آن‌ها می‌تواند منجر به مدیریت بهتر درد و کاهش میزان استفاده از درمان‌های بیهوده در مراحل پایانی زندگی شود [۸].

مطالعات نشان داده‌اند مراقبت تسکینی می‌تواند منجر به افزایش رضایت و کیفیت زندگی کودکان و خانواده‌های آن‌ها شود [۹، ۱۰]. ضروری است تا کیفیت مراقبت تسکینی ارائه‌شده به‌صورت دوره‌ای مورد ارزیابی قرار بگیرد. در این راستا، تاکنون شاخص‌های متعددی در خصوص کیفیت مراقبت تسکینی پیشنهاد شده است که رایج‌ترین آن‌ها پروژه اجماع ملی^۱ است [۱۱]. این دستورالعمل مبتنی بر شواهد، با هدف ارائه مراقبت تسکینی باکیفیت طراحی شده است و دارای ۸ حوزه شامل ساختار و فرایند ارائه مراقبت تسکینی، جنبه‌های جسمی مراقبت، جنبه‌های فیزیولوژیک و روان‌شناختی مراقبت، جنبه‌های اجتماعی مراقبت، جنبه‌های معنوی و مذهبی مراقبت، جنبه فرهنگی، جنبه مراقبت از بیمار در حال احتضار و جنبه اخلاقی و قانونی مراقبت است. براساس این دستورالعمل، ارائه مراقبت تسکینی باکیفیت مستلزم عملکرد ویژه کادر مراقبتی و درمانی در این ۸ حوزه و ارائه آن برای بیماران با اختلالات صعب‌العلاج نظیر سرطان است. از این دستورالعمل به عنوان

برای تکمیل پرسش‌نامه‌ها، محقق در ابتدا هر کدام از گویه‌های پرسش‌نامه را برای والدین توضیح می‌داد و در صورت وجود هر گونه ابهامی، توضیحات لازم را به آن‌ها می‌داد. در تمام طول مدت تکمیل پرسش‌نامه‌ها توسط والدین، محقق در بخش حضور داشت. میانگین مدت زمان تکمیل پرسش‌نامه‌ها ۱۵ دقیقه بود.

پس از ورود اطلاعات به نرم‌افزار SPSS نسخه ۲۲، اطلاعات با استفاده از روش‌های آماری توصیفی (میانگین، انحراف معیار، درصد، فراوانی) تحلیل شدند. سطح معنی‌داری کمتر از ۰/۰۵ در نظر گرفته شد.

یافته‌ها

در این مطالعه ۲۰۰ نفر از والدین دارای کودک مبتلا به سرطان مورد بررسی قرار گرفتند که میانگین سنی آن‌ها $37/83 \pm 5/86$ سال بود. نتایج نشان داد اکثر والدین کودکان مبتلا به سرطان که مسئولیت مراقبت را برعهده دارند، زن، متأهل، دارای مدرک تحصیلی دیپلم و فوق دیپلم، خانه‌دار، دارای سطح درآمد ناکافی و یک فرزند بودند. سایر مشخصات جمعیت‌شناختی نمونه‌ها در جدول شماره ۱ ارائه شده است.

میانگین نمره کیفیت مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان $29/54 \pm 0/34$ از ۶۰ نمره ممکن بود. کمترین میانگین نمره مربوط به بعد حمایت از سایر فرزندان $4/1 \pm 0/34$ و بیشترین میانگین نمره مربوط به بعد مشارکت خانواده $9/0 \pm 0/34$ بود (جدول شماره ۲).

بحث

پژوهش حاضر با هدف تعیین کیفیت مراقبت تسکینی ارائه‌شده برای ۲۰۰ نفر از کودکان مبتلا به سرطان در شمال ایران در سال ۱۴۰۲ انجام شده است.

براساس نتایج به‌دست‌آمده مشخص شد کیفیت مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان پایین‌تر از میانگین بود. این یافته متفاوت با نتایج مطالعه‌ای است که توسط هوجر و همکاران با هدف تعیین کیفیت مراقبت تسکینی در کودکان مبتلا به سرطان در لبنان انجام شده است. در این مطالعه میانگین نمره کلی مراقبت تسکینی نشان‌دهنده کیفیت بالا است [۲۰]. یکی از دلایل تفاوت در این یافته‌ها شاید متفاوت بودن ابزار مورد استفاده برای تعیین کیفیت مراقبت تسکینی در این پژوهش و مطالعه حاضر باشد؛ به‌طوری‌که در مطالعه هوجر و همکاران، ابزار مورد استفاده شامل ۳ بعد «مراقبت پزشکی»، «معنویت» و «ارتباطات» بود، در حالی که در پژوهش حاضر دارای ابعاد «مشارکت خانواده»، «ارتباط با خانواده»، «اشتراک اطلاعات در میان کارکنان سلامت» و «حمایت از سایر فرزندان» بوده است. همچنین براساس مطالعه کیزا و همکاران که در بیمارستان

این پژوهش بخشی از فاز اول یک مطالعه اقدام‌پژوهی مشارکتی در مرکز آموزشی و درمانی ۱۷ شهریور رشت در استان گیلان بوده است که در نهایت منجر به انتخاب این بیمارستان به‌عنوان مرکز پایلوت ارائه مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌های آن‌ها از سوی معاونت پرستاری وزارت بهداشت، درمان و آموزش پزشکی شده است.

روش‌ها

در این مطالعه توصیفی مقطعی، ۲۰۰ نفر از والدین کودکان مبتلا به سرطان مراجعه‌کننده به مرکز آموزشی و درمانی ۱۷ شهریور رشت در سال ۱۴۰۲ به روش نمونه‌گیری در دسترس انتخاب شدند و مورد بررسی قرار گرفتند. این مرکز تنها بیمارستان کودکان در استان گیلان بود که به مراقبت و درمان کودکان مبتلا به سرطان نیز می‌پردازد. معیارهای ورود شامل والدینی بودند که دارای کودک مبتلا به سرطان بودند، جهت شرکت در مطالعه علاقه‌مند و از توانایی خواندن برخوردار بودند. معیارهای خروج شامل عدم تکمیل کامل پرسش‌نامه‌ها و وجود هر گونه اختلالات روانی یا بیماری جسمی در والدین بود که مانع مشارکت آن‌ها در مطالعه می‌شد. حجم نمونه لازم با استفاده از نرم‌افزار جی‌پاور با میزان اطمینان ۰/۹۵، توان آزمون ۸۰ درصد و براساس نتایج مقالات مشابه [۲۰]، ۲۰۰ نفر به دست آمد.

ابزارهای مورد استفاده شامل یک فرم ثبت اطلاعات جمعیت‌شناختی والدین (سن، جنس، وضعیت تأهل، سطح تحصیلات، وضعیت اشتغال، تعداد فرزندان و سطح درآمد خانواده) و پرسش‌نامه کیفیت مراقبت تسکینی^۳ بود. این پرسش‌نامه در سال ۲۰۱۹ توسط ویدگر و همکاران طراحی شد و دارای ۱۵ گویه و ۴ بعد (ارتباط با خانواده، مشارکت خانواده، اشتراک اطلاعات در میان کارکنان سلامت، حمایت از خواهران و برادران) بوده و پاسخ به هر گویه گستره‌ای از نمرات صفر (هرگز) تا ۴ (همیشه) را شامل می‌شود. نمره کل از صفر تا ۱۰۰ را دربر می‌گیرد. نمره بالاتر نشان‌دهنده کیفیت مراقبت تسکینی بهتر است و توسط والدین تکمیل می‌شود [۲۱]. در پژوهش حاضر از نسخه فارسی این پرسش‌نامه که در جمعیت کودکان مبتلا به سرطان ایرانی روان‌سنجی شده است استفاده شد و ضریب آلفای کرونباخ آن برابر با ۰/۷۱ است [۱۵].

به‌منظور نمونه‌گیری، پس از کسب تأییدیه‌های لازم، محقق اصلی در تمامی روزهای هفته و در شیفت‌های مختلف به بخش انکولوژی مرکز آموزشی و درمانی ۱۷ شهریور رشت مراجعه کرده و والدین دارای معیارهای ورود به مطالعه را انتخاب می‌کرد. در ادامه بعد از توضیح در خصوص اهداف پژوهش و کسب رضایت آگاهانه از والدین، پرسش‌نامه اطلاعات جمعیت‌شناختی و پرسش‌نامه کیفیت مراقبت تسکینی بین آن‌ها توزیع می‌شد.

3. Quality of Children's Palliative Care Instrument (QCPCI)

جدول ۱. مشخصات جمعیت‌شناختی والدین شرکت‌کننده در مطالعه

متغیرها	تعداد (درصد) / میانگین $\pm$ انحراف معیار
جنس	زن ۱۵۵ (۷۷/۵) مرد ۴۵ (۲۲/۵)
سن (سال)	۳۷/۸۳ $\pm$ ۵/۸۶
وضعیت تأهل	متاهل ۱۹۶ (۹۸) غیرمتاهل (بیوه، مطلقه) ۴ (۲)
سطح تحصیلات	زیردیپلم ۲۱ (۱۰/۵) دیپلم و فوق دیپلم ۱۱۰ (۵۵/۰) لیسانس ۵۹ (۲۹/۵) فوق لیسانس ۱۰ (۵/۰)
وضعیت اشتغال	بیکار/کارگر ۹ (۴/۵) بازنشسته/کارمند ۷۳ (۳۶/۵) آزاد ۸ (۴) خانه‌دار ۱۱۰ (۵۵)
تعداد فرزندان	۱ ۸۷ (۴۳/۵) ۲ ۹۸ (۴۹) ۳ ۱۵ (۷/۵)
سطح درآمد خانواده	کافی ۳۷ (۱۸/۵) ناکافی ۱۶۲ (۸۱/۰)

مجله دانشگاه علوم پزشکی کیران

تسهیلات مراقبتی درمانی (دسترسی به مواردی از قبیل داروها، فراورده‌های خونی، مسکن‌ها، شیمی‌درمانی و رادیوتراپی و حضور به‌موقع پزشک و پرستار) استفاده شد، مشخص شد کیفیت مراقبت در حد متوسطی قرار دارد، ولی ازلحاظ برخی ابعاد، به‌ویژه بعد ارتباط تیم مراقبتی درمانی با کودک و والدین در حد بالاتری قرار داشته است [۲۲] که همسو با یافته‌های پژوهش حاضر است. در توجیه این شباهت در یافته می‌توان این‌گونه استدلال کرد که تیم مراقبتی درمانی مرکز آموزشی درمانی ۱۷ شهریور رشت نیز ارتباطات خوبی با کودکان مبتلا به سرطان و خانواده‌ها برقرار کرده و با آن‌ها همدلی می‌کنند. براساس مطالعه کونترو و همکاران نیز مشخص شد کیفیت مراقبت ارائه‌شده

ملی کنیانا واقع در نایروبی (کنیا) انجام شد و به‌منظور بررسی کیفیت مراقبت ارائه‌شده برای کودکان مبتلا به سرطان از شاخص‌هایی شامل ساختار فیزیکی (اتاق و تخت کافی، تهویه مناسب)، فرایند دریافت مراقبت توسط تیم مراقبتی درمانی (برقراری ارتباط پرستاران و پزشکان با والدین و کودکان، آموزش به والدین در خصوص بیماری و عوارض آن، پاسخ‌گویی پزشکان و پرستاران به سؤالات و نگرانی‌های والدین، توضیح دادن به والدین در خصوص رویه‌های درمانی توسط پزشکان و پرستاران)، مراقبان (برقراری ارتباط، باورها، ارزش‌ها و صداقت پرستاران)، دانش والدین در خصوص مراقبت از فرزند (آشنایی با عوارض بیماری و داروها، رعایت رژیم غذایی و فعالیت) و دسترسی به

جدول ۲. میانگین نمره کیفیت مراقبت تسکینی ارائه‌شده برای کودکان توسط پرستاران شاغل در بخش انکولوژی کودکان

کیفیت مراقبت تسکینی*	دامنه نمره	میانگین $\pm$ انحراف معیار
مشارکت خانواده	۲۰-۰	۹/۰ $\pm$ ۰/۳۴
ارتباط با خانواده	۱۶-۰	۸/۳ $\pm$ ۰/۳۴
اشتراک اطلاعات در میان کارکنان سلامت	۱۲-۰	۶/۸ $\pm$ ۰/۳۴
حمایت از سایر فرزندان	۱۲-۰	۴/۱ $\pm$ ۰/۳۴
نمره کل	۶۰-۰	۲۹/۵۴ $\pm$ ۰/۳۴

*در تمامی ابعاد و نمره کل، نمره بالاتر نشان‌دهنده وضعیت مطلوب‌تر است

مجله دانشگاه علوم پزشکی کیران

پیامدهای روانی اجتماعی خواهد شد [۲۶، ۲۷]. باتوجه به اینکه والدین (به ویژه مادران) از مراقبان اصلی کودکان مبتلا به سرطان هستند و از ابتدای تشخیص سرطان درگیر فرایند مراقبت هستند، در بسیاری از موارد «مراقبت از سایر فرزندان» یک خانواده معمولاً مورد غفلت واقع شده و منجر به نگرانی والدین می شود که در کیفیت مراقبت تسکینی تأثیرگذار خواهد بود [۲۸]. درحقیقت ضروری است تا در صورت ابتلای یک کودک به سرطان، تمامی اعضای یک خانواده تحت حمایت و توجه ویژه ای قرار گیرند [۲۹، ۳۰]. همچنین مشخص شده است خانواده ها نقش اصلی را برای تصمیم گیری در ارائه فرایند مراقبتی درمانی برای کودک مبتلا به سرطان را برعهده دارند [۳۱].

براساس مطالعه شوقی و همکاران نیز مشخص شد خانواده ها نقش اصلی در مراقبت از کودک مبتلا به سرطان را برعهده دارند و توانمندسازی آن ها جهت مشارکت در ارائه مراقبت از کودک پیامدهای مطلوبی به دنبال خواهد داشت [۳۲]. بنابراین بهبود «مشارکت خانواده» در روند مراقبتی و درمانی، منجر به ارتقای فرایند مراقبت تسکینی ارائه شده برای کودک مبتلا به سرطان خواهد شد. ارائه مراقبت تسکینی یک فرایند تیمی است. بنابراین اشتراک اطلاعات در میان کارکنان سلامت منجر به تسهیل فرایند مراقبتی و درمانی خواهد شد [۳۳].

در ایران، مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان در چند سال اخیر مورد توجه قرار گرفته است و در ابتدای راه قرار دارد. در مطالعه حاضر، دلیل غیرمطلوب بودن کیفیت مراقبت در ابعاد مراقبت تسکینی می تواند عدم وجود سازوکار و برنامه ای مشخص برای حمایت از سایر فرزندان یک خانواده و همچنین عدم مشارکت و درگیر کردن خانواده در ارائه مراقبت تسکینی در نظام سلامت کشور باشد. اگرچه کیفیت مراقبت تسکینی به کودکان دارای سرطان به ترتیب در بعد ارتباط با خانواده و اشتراک اطلاعات در میان کارکنان نظام سلامت از سایر بعدها بهتر بود و نشان دهنده پیوندهای خانوادگی غنی در بستر فرهنگی و وجود تیم مراقبتی و درمانی اعم از پرستاران و پزشکان ماهر و دلسوز در بستر مطالعه و همچنین تعاملات مؤثر و تلاش کادر نظام سلامت از جمله پرستاران در ارائه مراقبت با کیفیت از این کودکان است، اما مطلوب نبودن آن می تواند ناشی از ضعف در آموزش مهارت های ارتباطی به خانواده ها و موانع ارائه مراقبت تسکینی با کیفیت در نظام سلامت باشد. از این رو ارتقای مراقبت تسکینی در کودکان مبتلا به سرطان نیازمند توجه ویژه ای از سوی سیاست گذاران نظام سلامت است و طراحی و اجرای برنامه های مؤثر و منسجم تری را می طلبد.

نتایج این مطالعه بر اساس پرسش نامه و خوداظهاری نمونه های پژوهش به دست آمده است که می تواند تا حدودی کیفیت نتایج را تحت تأثیر قرار داده باشد. همچنین باتوجه به اینکه تکمیل پرسش نامه ها در بخش آنکولوژی مرکز آموزشی و درمانی ۱۷

در حد پایینی قرار دارد و براساس نظرات والدین، پرستاران و پزشکان مشخص شد تیم مراقبتی درمانی از لحاظ برقراری ارتباط با کودک و خانواده، اعلام خبر بد، مباحث مراقبت تسکینی و مراقبت های پایان حیات نیازمند آموزش هستند [۲۳]. در هر صورت پایین بودن کیفیت کلی مراقبت تسکینی در مطالعه حاضر نیازمند توجه بیشتر مسئولان بیمارستان و بررسی عوامل مرتبط با آن است.

در پژوهش حاضر کیفیت مراقبت تسکینی ارائه شده به کودکان از دیدگاه والدین در ابعاد «ارتباط با خانواده» و «اشتراک اطلاعات در میان کارکنان نظام سلامت» در حد متوسط، در بعد «مشارکت خانواده» کمتر از حد متوسط و در بعد «حمایت از سایر فرزندان» بسیار پایین بود. به طوری که بالاترین سطح کیفیت مربوط به «ارتباط با خانواده» و کمترین میزان کیفیت مربوط به «حمایت از سایر فرزندان» بود. یافته های مطالعه حاضر همراستا با مطالعه هوجر و همکاران است که در آن بیشترین نمره مربوط به بعد ارتباطات $8/04 \pm 2/02$ بود [۲۰].

یافته های مطالعه حاضر همچنین همراستا با مطالعه ویدگر و همکاران است که در آن کمترین میانگین مربوط به بعد «حمایت از سایر فرزندان» و بیشترین میانگین نمره مربوط به بعد «ارتباط با خانواده» و سپس «اشتراک گذاری اطلاعات در میان کارکنان تیم مراقبتی و درمانی» بوده است [۲۴]. براساس مطالعه روئیزگیل و همکاران که با هدف تعیین شاخص های مرتبط با کیفیت مراقبت تسکینی برای کودکان انجام شد مشخص شد آموزش نحوه برقراری ارتباط مؤثر با کودک و خانواده و اشتراک اطلاعات در میان کارکنان تیم مراقبتی و درمانی از شاخص های مهم مرتبط با کیفیت مراقبت تسکینی هستند [۱۶].

براساس نتایج مطالعه رست و همکاران مشخص شد مشخص نبودن نحوه برقراری ارتباط، همکاری و اشتراک اطلاعات اعضای تیم با یکدیگر یکی از موانع اصلی برای ارائه مراقبت تسکینی کودکان است [۲۵]. همچنین براساس مطالعه کلاسن و همکاران مشخص شد برقراری ارتباط توسط تیم مراقبت و درمانی با والدین دارای کودک مبتلا به سرطان یک فرایند پیچیده و چالش برانگیز است و براساس تجارب مشارکت کنندگان، آن ها از توانمندی های لازم برخوردار نبوده و آموزش و ارتقای مهارت های آن ها به عنوان یک ضرورت عنوان شد [۱۹]. این یافته ها همسو با نتایج مطالعه حاضر نیست؛ زیرا مطالعه حاضر نشان داد میانگین نمرات مربوط به بعد برقراری ارتباط با خانواده بالا است که در توجیه این یافته می توان به توانمندی تیم مراقبتی و درمانی مرکز ۱۷ شهریور در برقراری ارتباط با والدین و کودکان اشاره کرد.

براساس مطالعات انجام شده مشخص شده است «برقراری ارتباط با والدین و کودکان مبتلا به سرطان» توسط تیم مراقبتی درمانی منجر به ارائه مراقبت تسکینی مؤثر و بهبود

تشکر و قدردانی

نویسندگان از معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گیلان، مسئولین و کادر درمان بیمارستان ۱۷ شهریور رشت و شرکت کنندگان که در این پژوهش همراهی کردند، تشکر و قدردانی می‌کنند.

شهریور رشت انجام شد، احتمال تأثیرپذیری والدین از یکدیگر در بیان کیفیت مراقبت تسکینی ارائه شده برای کودکان مبتلا به سرطان وجود داشت.

نتیجه‌گیری

پژوهش حاضر نشان داد نمره کیفیت مراقبت تسکینی در بستر مطالعه کمتر از میانگین بوده و در برخی ابعاد، به‌ویژه حمایت از سایر فرزندان خانواده و اشتراک اطلاعات در میان کارکنان سلامت نیازمند توجه بیشتری است. در این راستا توصیه می‌شود تا با انجام پژوهش‌های گسترده‌تر، علل پایین بودن کیفیت مراقبت تسکینی تعیین شده و راهبردهای موردنیاز برای بهبود کیفیت مراقبت تسکینی برای کودکان مبتلا به سرطان استخراج شوند. همچنین براساس یافته‌های پژوهش حاضر میانگین نمرات مربوط به بعد مشارکت خانواده بالا بوده است. باتوجه به اینکه والدین دارای کودک مبتلا به سرطان نقش اصلی و محوری در فرایند مراقبتی برعهده دارند، بنابراین توصیه می‌شود تا تمهیدات ویژه‌ای برای حمایت از این خانواده‌ها اندیشیده شود تا آن‌ها بتوانند به‌خوبی علاوه بر ایفای مؤثر نقش والدی به ارائه مراقبت از فرزند خود نیز بپردازند و بتوانند این بحران بیماری را پشت سر بگذارند. به‌علاوه، انجام مطالعات بیشتر در خصوص تعیین راهبردهای قابل استفاده برای حمایت این خانواده‌ها ضروری است.

ملاحظات اخلاقی

پیروی از اصول اخلاق پژوهش

این مطالعه در کمیته اخلاق دانشگاه علوم پزشکی گیلان با کد اخلاق (IR.GUMS.REC.1400.267) تصویب شد.

حامی مالی

مطالعه حاضر با حمایت مالی معاونت تحقیقات و فناوری دانشگاه علوم پزشکی گیلان انجام شده است.

مشارکت نویسندگان

مفهوم‌سازی، بازنگری نقادانه و طراحی: سمیه پوی، نازیلا جواد پاشاکی، زهرا طاهری ازبرمی، مریم رسولی و بهرام دربندی؛ تحلیل، تحقیق و بررسی و ویراستاری و نهایی‌سازی: همه نویسندگان.

تعارض منافع

بنابر اظهار نویسندگان این مقاله تعارض منافع ندارد.

References

- [1] Downing J. Children's palliative care: An international case-based manual. 1st Edition. Berlin: Springer; 2020. [DOI:10.1007/978-3-030-27375-0]
- [2] Rassouli M, Sajjadi M. Palliative care in the Islamic Republic of Iran. In: Silbermann M, editor. Palliative care to the cancer patient: The Middle East as a model for emerging countries. New York: Nova Scientific Publisher; 2014. [Link]
- [3] Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *European Journal of Pediatrics*. 2013; 172(2):139-50. [DOI:10.1007/s00431-012-1710-z] [PMID]
- [4] Wiener L, Viola A, Koretski J, Perper ED, Patenaude AF. Pediatric psycho-oncology care: Standards, guidelines, and consensus reports. *Psychooncology*. 2015; 24(2):204-11. [DOI:10.1002/pon.3589] [PMID]
- [5] Lopes-Junior LC, Silveira DS, Olson K, Bomfim EO, Veronez LC, Santos JC, et al. Clown intervention on psychological stress and fatigue in pediatric patients with cancer undergoing chemotherapy. *Cancer Nursing*. 2020; 43(4):290-9. [DOI:10.1097/NCC.0000000000000690] [PMID]
- [6] Khanali Mojen L. Designing Palliative Care Model in Children with Cancer [PhD thesis]. Tehran: Shahid Beheshti University of Medical Sciences; 2018.
- [7] Keramatnia A, Mohseny M, Akbari ME, Mosavi-Jarrahi A, Monfared ED, Amanpour F, et al. Determinants of survival of common childhood cancers in Iran. *Journal of Research in Medical Sciences*. 2018; 23:101. [DOI:10.4103/jrms.JRMS_835_17] [PMID]
- [8] Doherty M, Thabet C. Development and implementation of a pediatric palliative care program in a developing country. *Frontiers in Public Health*. 2018; 6:106. [DOI:10.3389/fpubh.2018.00106] [PMID]
- [9] Hays RM, Valentine J, Haynes G, Geyer JR, Villareale N, McKinstry B, et al. The seattle pediatric palliative care project: Effects on family satisfaction and health-related quality of life. *Journal of Palliative Medicine*. 2006; 9(3):716-28. [DOI:10.1089/jpm.2006.9.716] [PMID]
- [10] Vollenbroich R, Borasio GD, Duroux A, Grasser M, Brandstätter M, Führer M. Listening to parents: The role of symptom perception in pediatric palliative home care. *Palliative & Supportive Care*. 2016; 14(1):13-9. [DOI:10.1017/S1478951515000462] [PMID]
- [11] Zulueta Egea M, Prieto-Ursúa M, Bermejo Toro L. Good palliative nursing care: Design and validation of the palliative nursing care quality scale (PNCQS). *Journal of Advanced Nursing*. 2020; 76(10):2757-67. [DOI:10.1111/jan.14464] [PMID]
- [12] Ferrell B, Connor SR, Cordes A, Dahlin CM, Fine PG, Hutton N, et al. The national agenda for quality palliative care: the National Consensus Project and the National Quality Forum. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2007; 33(6):737-44. [DOI:10.1016/j.jpainsymman.2007.02.024] [PMID]
- [13] Huang IC, Shenkman EA, Madden VL, Vadaparampil S, Quinn G, Knapp CA. Measuring quality of life in pediatric palliative care: Challenges and potential solutions. *Palliative Medicine*. 2010; 24(2):175-82. [DOI:10.1177/0269216309352418] [PMID]
- [14] O'Quinn LP, Giambra BK. Evidence of improved quality of life with pediatric palliative care. *Pediatric Nursing*. 2014; 40(6):284-96. [PMID]
- [15] Pouy S. Improving the role performance of nurses working in the pediatric oncology department in providing palliative care: a participatory action research study [PhD thesis]. Rasht: Guilan University of Medical Sciences; 2023.
- [16] Ruiz-Gil T, Ródenas-Rigla F. Quality of care in pediatric palliative care: A scoping review. *Children (Basel)*. 2023; 10(12):1922. [DOI:10.3390/children10121922] [PMID]
- [17] Scopelliti M, Musatti T. Parents' view of child care quality: Values, evaluations, and satisfaction. *Journal of Child and Family Studies*. 2013; 22:1025-38. [DOI:10.1007/s10826-012-9664-3]
- [18] Pishkuhi MA, Ahmadi M, Shoraka H, Chegeni M. Parents' experience of caring children with cancer: A qualitative study with phenomenological approach. *Journal of Comprehensive Pediatrics*. 2018; 9(4):e65545. [DOI:10.5812/com-pred.65545]
- [19] Klassen A, Gulati S, Dix D. Health care providers' perspectives about working with parents of children with cancer: A qualitative study. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*. 2012; 29(2):92-7. [DOI:10.1177/1043454212438405] [PMID]
- [20] Abu-Saad Huijjer H, Sagherian K, Tamim H, Naifeh Khoury M, Abboud MR. Quality of palliative care in children with cancer in Lebanon. *The Lebanese Medical Journal*. 2013; 61(4):228-36. [DOI:10.12816/0001478] [PMID]
- [21] Widger K, Tourangeau AE, Steele R, Streiner DL. Initial development and psychometric testing of an instrument to measure the quality of children's end-of-life care. *BMC Palliative Care*. 2015; 14:1-8.
- [22] Keiza EM, Chege MN, Omuga BO. Assessment of Parents' Perception of Quality of Pediatric Oncology Inpatient Care at Kenyatta National Hospital. *Asia-Pacific Journal of Oncology Nursing*. 2017; 4(1):29-37. [DOI:10.4103/2347-5625.199071] [PMID]
- [23] Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2004; 114(5):1248-52. [DOI:10.1542/peds.2003-0857-L] [PMID]
- [24] Widger K, Brennenstuhl S, Duc J, Tourangeau A, Rapoport A. Factor structure of the Quality of Children's Palliative Care Instrument (QCPCI) when complete by parents of children with cancer. *BMC Palliative Care*. 2019; 18(1):23. [DOI:10.1186/s12904-019-0406-9] [PMID]
- [25] Rost M, De Clercq E, Wangmo T, Elger BS. The need for a shared understanding: Domains of care and composition of team in pediatric palliative care guidelines. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*. 2017; 19(6):556-64. [DOI:10.1097/NJH.0000000000000387]

- [26] Contro N, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen H. Family perspectives on the quality of pediatric palliative care. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. 2002; 156(1):14-9. [\[DOI:10.1001/archpedi.156.1.14\]](#) [\[PMID\]](#)
- [27] Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatric Blood & Cancer*. 2015; 62(S5):S829-S33. [\[DOI:10.1002/pbc.25695\]](#) [\[PMID\]](#)
- [28] Classen CF. Pediatric palliative care-The role of the patient's family. *World Journal of Clinical Pediatrics*. 2012; 1(3):9-13. [\[DOI:10.5409/wjcp.v1.i3.13\]](#) [\[PMID\]](#)
- [29] Gibbons MB. A child dies, a child survives: The impact of sibling loss. *Journal of Pediatric Health Care*. 1992; 6(2):65-72. [\[DOI:10.1016/0891-5245\(92\)90123-I\]](#) [\[PMID\]](#)
- [30] Knapp CA, Contro N. Family support services in pediatric palliative care. *The American Journal of Hospice & Palliative Care*. 2009; 26(6):476-82. [\[DOI:10.1177/1049909109350205\]](#) [\[PMID\]](#)
- [31] Carroll KW, Mollen CJ, Aldridge S, Hexem KR, Feudtner C. Influences on decision making identified by parents of children receiving pediatric palliative care. *AJOB Primary Research*. 2012; 3(1):1-7. [\[DOI:10.1080/21507716.2011.638019\]](#) [\[PMID\]](#)
- [32] Shoghi M, Shahbazi B, Seyedfatemi N. The effect of the Family-Centered Empowerment Model (FCEM) on the care burden of the parents of children diagnosed with cancer. *Asian Pacific Journal of Cancer Prevention*. 2019; 20(6):175764. [\[DOI:10.31557/APJCP.2019.20.6.1757\]](#) [\[PMID\]](#)
- [33] Wolfe J, Hinds P, Sourkes B. *Textbook of Interdisciplinary Pediatric Palliative Care: Expert Consult Premium Edition*. 1st Edition. Amsterdam: Elsevier Health Sciences; 2011. [\[Link\]](#)

This Page Intentionally Left Blank